



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
**Deputado Federal DUARTE**

**COMISSÃO DE DEFESA DO DIREITO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**

**REQUERIMENTO DE AUDIÊNCIA PÚBLICA Nº**

**DE 2025**

(Do Sr. Duarte Jr.)

Apresentação: 19/03/2025 20:56:51.803 - CPD

**REQ n.5/2025**

Requer a realização de audiência pública em homenagem ao “DIA NACIONAL DA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE FABRY.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no artigo 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de AUDIÊNCIA PÚBLICA em homenagem ao “DIA NACIONAL DA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE FABRY.

**JUSTIFICAÇÃO**

O Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry, celebrado anualmente, tem como objetivo aumentar a compreensão e o conhecimento sobre essa condição rara e hereditária que afeta diversos órgãos e sistemas do corpo humano. A Doença de Fabry é uma enfermidade genética causada pela deficiência de uma enzima essencial, resultando no acúmulo de substâncias nas células e danos progressivos aos vasos sanguíneos, o que pode levar a complicações graves, como insuficiência renal, problemas cardíacos e neurológicos.

A realização de uma Audiência Pública em homenagem ao Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry é uma importante oportunidade para discutir os desafios enfrentados por pessoas com essa doença, bem como para aumentar a conscientização sobre a importância do diagnóstico precoce, do tratamento adequado e das políticas públicas de saúde voltadas ao cuidado e ao suporte dos pacientes. Muitas vezes, o



\* C D 2 5 1 5 3 3 9 1 8 0 0 \*



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
**Deputado Federal DUARTE**

diagnóstico é tardio, o que pode comprometer a qualidade de vida dos pacientes e aumentar os custos do tratamento.

A audiência pública permitirá a troca de experiências entre profissionais de saúde, representantes de organizações de apoio, pacientes e familiares, e a proposição de ações concretas para melhorar o atendimento, promover a pesquisa científica e garantir o acesso a tratamentos adequados. A conscientização sobre a Doença de Fabry é essencial para reduzir o estigma associado às doenças raras, além de mobilizar recursos para promover a inclusão desses pacientes no sistema de saúde e melhorar sua qualidade de vida.

Portanto, a realização desta audiência pública será fundamental para impulsionar políticas públicas voltadas para o enfrentamento da Doença de Fabry, ampliando a discussão sobre os cuidados necessários e as melhores práticas de tratamento e apoio aos pacientes afetados por essa condição.

Sala da Comissão, de \_\_\_\_\_ de 2025.

**Deputado Duarte Jr.  
PSB/MA**

